

*flügel***post**

Nr. 75

Muko-Freundschaftslaufwochen 21

S. 6–7

Reiseberichte Klimafahrten

S. 10–13

**Jahrestagung und Vorstellung
neuer Vorstand**

S. 15–17



Vertex schafft neue Möglichkeiten im Bereich der Medizin, um das Leben der Menschen zu verbessern.

Wir arbeiten mit führenden Forschern, Ärzten, Sachverständigen für öffentliche Gesundheit und anderen Experten zusammen, die unsere Vision teilen: das Leben von Menschen mit schweren Krankheiten, ihrer Familien und der Gesellschaft zu verbessern. Besuchen Sie uns auf www.cfsource.de





Inhalt

Vorwort	4
Personelle Veränderungen im Landesverband	5
Muko-Freundschaftslaufwochen 2021	6
Motorrad-Jubiläumstour – CF'ler auf heißen Öfen	8
Reiseberichte Klimafahrten 2021	10
Klimafahrten nach Rügen 2022.....	13
24 Stunden für Mukoviszidose	14
Jahrestagung, Mitgliederversammlung und Vorstandswahlen	15
Vorstellung Vorstand	16
Projektbezogene Spenden, Spendendosen-Paten gesucht	18
Gutes tun, aber wie?	19
Fotoausstellung „Gesehen werden 2“	21
Neues aus der CF-Versorgung	22
Termine, Impressum	24



Sandra Blume

Liebe Leserin, lieber Leser,

ich möchte mich kurz bei Ihnen vorstellen.

Mein Name ist Sandra Blume, ich bin 29 Jahre alt und wohne im schönen Wandlitz. Ich bin selbst an Mukoviszidose erkrankt. Seit nun gut 12 Jahren engagiere ich mich ehrenamtlich für den Landesverband. Hauptsächlich habe ich jedes Jahr an dem Muko-Freundschafts-
lauf mit meinem „Team Blümchen“ teilgenommen und bei der Organisation den Vorstand und die Kontakt- und Beratungsstelle unterstützt.

Ich bin ein sehr offener, lebenslustiger Mensch, der sich in der Regel nicht so schnell unterkriegen lässt. Mein Mann, meine Familie und meine Freunde sind mir sehr wichtig, denn ohne sie würde ich lange nicht so viel Freude am Leben haben. Nun bin ich Vorstandsvorsitzende des Landesverbandes und trete in große Fußstapfen. Ich hoffe, dass ich mein persönliches Ziel, die Krankheit bekannter zu machen sowie das Leben aller Betroffenen sowie Angehörigen verbessern zu können, umsetzen kann.

Ich habe sowohl im Vorstand als auch in der Kontakt- und Beratungsstelle ein tolles, ambitioniertes Team, mit dem wir in den nächsten drei Jahren alles geben werden, um diese und natürlich auch die Wünsche und Ziele Aller einen Schritt weiterzubringen.

Ich freue mich auf die gemeinsame Zeit.

Sandra Blume, Vorsitzende

Gerne könnt ihr mich jederzeit kontaktieren

unter folgenden Daten:

sandra.blume@muko-berlin-brandenburg.de

Mobil: 0176 89 09 54 44

Personelle Veränderungen im Landesverband



Flora Wegener

Hiermit möchten wir das neueste Mitglied in unserem Team der Kontakt- und Beratungsstelle vorstellen. Flora Wegener ist seit dem 20. September neben Constantin Borngesser für psychosoziale Beratung, Projekt- und Verbandsarbeit zuständig.

Vorstellung

Hallo liebe Lesende,

diese Stelle ist für mich die erste ganz offizielle nach meinem Studium der Sozialen Arbeit, welches ich im Sommer dieses Jahres beendet habe. Innerhalb meines Studiums absolvierte ich ein sechsmonatiges Praktikum, ebenfalls in einer Kontakt- und Beratungsstelle. Die Mischung aus klientennaher Arbeit und organisatorischen Aufgaben gefiel mir sehr, sodass ich überaus froh war, nun ebenfalls in einem ähnlichen Rahmen arbeiten zu können. Die Arbeit macht mir aufgrund ihrer Vielseitigkeit und ihrer tiefen Bedeutung sehr großen Spaß, und obwohl für mich die Gruppe der CF Betroffenen und derer Angehörigen aufgrund bisher fehlender Berührungspunkte vollkommen neu war, bin ich durch ständige Weiterbildung dabei, mich tiefer in die Thematik einzuarbeiten und habe in der kurzen Zeit schon viel dazugelernt. Ich freue mich über jeden, der unser Angebot wahrnehmen möchte und dem wir durch unsere Beratung in Zukunft weiterhelfen können.

*Liebe Grüße an alle Mitglieder,
Flora Wegener*



Tobias Haase

Vorstellung Kassenprüfer Tobias Haase

Liebe Mitglieder, es freut mich sehr ein kleiner Teil für den Mukoviszidose LV Berlin-Brandenburg zu sein und euch als Kassenprüfer für die jährliche Prüfung zu unterstützen. Kurz zu mir: Mein Name ist Tobias Haase, bin 35 Jahre alt und seit ein paar Jahren als Promoter für Sony tätig. Mukoviszidose beschäftigt mich schon seit 15 Jahren, durch eine meiner besten Freunde. Vielen Dank für die Möglichkeit ein wenig Helfen zu können.

Viele Grüße Tobi

Verabschiedung Kassenprüferin Juliane Skiba

Liebe Jule, wir möchten uns für dein Engagement als Kassenprüferin für die letzten 3 Jahre für den Mukoviszidose Landesverband bedanken.



Grüße aus der KuB!





Muko-Freundschaftslauf 2021

vom 30. Mai bis 20. Juni 2021

Liebe Unterstützende,

auch in diesem Jahr mussten wir unseren Muko-Freundschaftslauf aufgrund der Corona-Pandemie wieder etwas anders gestalten.

Mit den digitalen Freundschaftslauf-Wochen vom 30. Mai bis 20. Juni 2021 und der Abschlussveranstaltung auf dem Sportplatz Sandscholle in Potsdam konnten wir dieser wichtigen Veranstaltung trotzdem einen würdigen Rahmen bieten.

Unter dem Motto „Wir laufen. Wir leben. Wir atmen. Gemeinsam“ beteiligten sich 30 Teams mit ca. 600 Teilnehmenden und legten mehr als 33.000 km zurück.

Unter vielen tollen Einzel- und Teamläufer*innen, ist das Team „NorderneyLäuft2.o“, besonders hervorzuheben, welches bereits im Vorjahr an der Nordsee für Schlagzeilen gesorgt hat und das Team „Blümchen“ mit 250 Teilnehmenden und mehr als 20.000 km Laufleistung, angeführt durch unsere neue Vorsitzende Sandra Blume.

Das Spendenergebnis beträgt nach Abzug aller Kosten eine Bilanz von 24.500 €. Das alles sind erfreuliche Steigerungen im Vergleich zum Vorjahr! Wir bedanken uns bei allen Teilneh-

menden, beim Helferteam und den Sponsoren des diesjährigen Freundschaftslaufes!

Der Muko-Freundschaftslauf ist und bleibt die größte und wichtigste Veranstaltung des Mukoviszidose Landesverbandes Berlin-Brandenburg e.V., um neben der Gewinnung von Öffentlichkeit vor allem Spenden einzuwerben.

Die eingeworbenen Spendengelder werden u. a. eingesetzt für:

die verbandseigene „Mobile Physiotherapie“ mit ausgebildeten Fachkräften, die Patient*innen im häuslichen Umfeld, Klimafahrten an die Ostsee, mit denen Patient*innen und ihren Familien und Angehörigen eine schöne und unbeschwerte Auszeit ermöglicht wird, einen Unterstützungsfonds, der von Notlagen betroffenen Familien und Patient*innen Hilfe bietet, die kostenfreie, psychosoziale und sozialrechtliche Beratung in der Kontakt- und Beratungsstelle, für Patient*innen und deren Familien in allen Lebenslagen.

Die Abschlussveranstaltung am 20. Juni 2021 auf dem Potsdamer Sportplatz „Sandscholle“ beendete die diesjährigen Freundschaftslaufwochen.

u.a. Sandra Blume aus dem Vorstand (mitte), Lennart Czyborra (2.v.r.) und Sylvia Lehmann (r.) – es fehlen die Namen dreier Personen



v.l.n.r. Dirk Seifert, Sebastian Fritsche, Dr. Ludwik Kurzidim, Dr. Carsten Schwarz



v.l.n.r. Enrico Große, Anika Kiefel, Sandra Blume und Dirk Seifert

Bei 33 Grad im Schatten drehten 40 Unentwegte zahlreiche Runden. Die hohen Temperaturen hielten sicherlich einige Gäste und Läufer*innen vom Kommen ab, dennoch waren wir mit der Veranstaltung sehr zufrieden.

Sehr haben wir uns gefreut, dass uns unsere Schirmherrin Sylvia Lehmann MdB und die Beigeordnete der Stadt Potsdam Brigitte Meier (in Vertretung des Potsdamer Oberbürgermeister und Schirmherr des Laufes Mike Schubert) besucht haben. Das Bundesvorstandsmitglied des Mukoviszidose e.V. Ingo Sparenberg absolvierte an diesem Tag sogar einen Halbmarathon!

Den Rahmen unterstützten Werner Schönfeldt mit seinen unnachahmlichen wiederkehrenden Motivationskünsten an die Läufer und eine spannende Tombola mit tollen Sachpreisen, wobei alle Lose an den Mann oder die Frau gebracht werden konnten.

Ein besonderes Highlight war der Auftritt von Lisa. Sie begleitete den Lauf mit tollem Gesang an der Gitarre.

Sicherlich für alle Teilnehmer von großem Interesse war das Interview mit Lennart Czyborra, einem Fußball-Bundesligaprofi von Arminia Bielefeld – ein unkompliziertes Interview mit Einblicken in das Leben eines Profifußballers, geführt durch Jens Lüscher.

Vielen Dank dafür!

Im kommenden Jahr findet der 20. Muko-Freundschaftslauf statt. Wir planen die Durchführung wieder an alter Stelle und als Präsenzveranstaltung im Potsdamer Lustgarten. Der Termin dafür steht bereits fest – es ist der 1. Mai 2022.

Aufgrund der guten Erfahrungen 2020 und vor allem 2021 wollen wir den Lauf auch wieder virtuell ermöglichen mit einer Abschlussveranstaltung am traditionellen Ort.

Also unbedingt jetzt schon mal vormerken und gerne weiterempfehlen.

Enrico Große und Dirk Seifert

Wir danken unseren Hauptsponsoren für ihre Unterstützung des Freundschaftslaufes und unseren anderen Projekten!





Motorrad-Jubiläumstour – CF'ler auf heißen Öfen

Nachstehend Auszüge aus drei Berichten zur 20. CF-Motorrad-Tour zum Besucherbergwerk F 60 in Elsterwerda in der Lausitz. Die ganzen Berichte gibt es hier zum Nachzulesen <http://cfler-auf-heissen-oefen.de>

10 Bikes / 20 Jahre / F60

Die eigentliche Idee, dass CF'ler einmal die Gelegenheit haben, als Sozius / Sozia eine Motorradtour zu erleben, ist im Laufe der Jahre leider in den Hintergrund gerückt. Unsere einstigen Mitfahrer – selbst CF'ler – sind inzwischen erwachsen und stolze Selbstfahrer.

So bleibt eine Kerntruppe, die sich jedes Jahr zur Ausfahrt trifft, es sind Freundschaften entstanden und die CF-Tour ist eine feste Größe in der Jahresplanung.

Dank an Sebastian – und inzwischen auch an seine Frau Andrea – die die Tour jedes Jahr aufs Neue planen und organisieren.

Und Dank auch an Toby, der diese Webseite eingerichtet hat und pflegt.

Herzlich Sylvia, seit 2002 dabei

PS: und vielleicht „wagt“ ja doch mal wieder der eine oder andere Mitfahrer/in, sich auf eines der letzten „Abenteuer“ in Berlin / Brandenburg einzulassen – unsere jährliche CF-Tour?

Stahlbiest-Godzilla-Festival

Die Straße, die uns dorthin führte, überraschte mit einigen netten Kurven. Angekommen bekamen wir den VIP Parkplatz direkt unter dem riesigem Stahlbiest. Wir warteten etwa 2 Softeiszeiten, dann begann die Besichtigungstour.

Der Weg hoch auf die F60, welche an die knöchernen Überreste eines Monsters wie Godzilla erinnert, lohnte sich. Neben vielen Informationen über die damalige Ingenieurskunst und Braunkohle an sich, erwartete uns eine spektakuläre Aussicht über das renaturierte Braunkohlegebiet, an dessen Kiessee gerade ein Goa-Festival stattfand und die Aussicht musikalisch untermalte.

Von Andrea und Réne

Fotos: privat



Bericht zur Jubiläumstour der CF'ler auf heißen Öfen 2021

Wir nahmen Platz. Interessanterweise genau vor einer Tafel mit genau 12 Sitzplätzen die vorbereitet schien, an der aber eine Gruppe von nur 8 Personen saß, welch komische Zufälle es doch gibt. Hmm, naja, Schwamm drüber. Die Karten kamen, wir bestellten reichlich zu essen und zu trinken. Und warteten gespannt auf die Bestellungen. Und warteten... und warteten... und warteten... der Mond ging auf, ein ruthenisches Salzkraut rollte durch den Raum... leise spielte die Mundharmonika ihr einsames Lied, während ein Gefangener mit seinem Becher an den Gitterstäben klapperte.

Doch dann. Oh, welch Wunder. Das Essen kam!!! Jubel brach aus, Kinder lachten, Männer schossen vor Freude in die Luft und man fiel sich in die Arme. Das Essen wurde verzehrt, es wurden Anekdoten der letzten 20 Jahre zum Besten gegeben. Es wurden Witze gemacht, ernste Themen besprochen und die Zeit genossen. Die Rechnungen wurden bezahlt und es wurde beschlossen, sich eine Lokalität für einen kleinen Absacker zu suchen.

*Es grüßt herzlich nach einem gefühlten Roman,
stellvertretend für die gesamte Familie Lukas, Willi Lukas*



Reiseberichte Klimafahrten 2021



Wir bedanken uns für die tolle Möglichkeit der Klimafahrt! Die ganze Familie hat von der Auszeit auf Rügen profitiert, sogar unser Hund. Ob eine Fahrt mit dem Rasenden Roland, Steinpilzsuche im Wald, ein paar Runden Wassertreten im Göhrener Kneippbecken, Spaziergänge und Badevergnügen an ruhigen Strandabschnitten oder eine Schifffahrt ab dem schnuckeligen Hafen von Baabe. Die Woche stand unter dem Motto Sommer, Sonne, Abenteuer und Kraft tanken! Und mit neuer Energie konnten wir dann auch stabil ins neue Schuljahr starten. Tausend Dank dafür!

Familie McGinn, Berlin



Diese kleine Auszeit vom alltäglichen Leben ist Balsam für die Seele.

Egal wie das Wetter an der Ostsee auch sein mag, es gibt immer wieder neues zu entdecken. Wir hatten diesmal nur zwei Tage mit Sonnenschein und einigermaßen warmen Temperaturen und die haben wir natürlich am Strand verbracht. Wenn wir auf Rügen sind, ist der „Rasende Roland“ unser Hauptverkehrsmittel, weil auch das nie langweilig wird und mit dem Schwerbehindertenausweis und dem Beiblatt fährt man sogar umsonst. Egal wie oft wir schon auf Rügen waren, ist nicht nur der Zug ein Muss, sondern auch das Jagdschloss Granitz, es ist immer wieder schön und das Essen ist überwältigend. Wir haben die Regentage genutzt und waren in Saßnitz auf einem U-Boot und in Bergen auf der Rodelbahn. Alles in allem kann ich nur sagen, es gibt immer etwas zu entdecken und es gibt kein falsches Wetter, sondern nur die falsche Kleidung. Ohne den Muko Verein könnten wir uns dieses kleine Stück vom Glück nicht leisten.

Vielen Dank!
Sabrina Schramm, Emma & Dennis



„Auf nach Baabe“ Alltag vom Ostseewind weggepustet.

Am 19.06.21 ging es endlich los nach Baabe zur Klimafahrt mit meinen Eltern. Samstag angekommen ging es schon an den Strand in Baabe. Und es war so schön warm, dass wir unsere Strandmuschel aufbauen mussten, um keinen Sonnenbrand zu bekommen. Wer hätte das gedacht, dass man an der Ostsee so schwitzen kann? Wir sind dann auch bei 16 Grad ins Wasser gegangen. Es war so herrlich erfrischend. Am Sonntag und Montag ging es noch mal ans Wasser, baden, baden und bräunen! Dienstag haben wir uns Binz angeschaut und für meinen Organspender eine Kerze in der Kirche angezündet. Mittwoch waren wir in Sellin und da hat es zwar aus Eimern geregnet, aber das war uns egal. Die Seebrücke kann man auch bei Regen besuchen und fotografieren. Mein Papa meinte zu mir, er hätte eine Robbe gesehen. Am Donnerstag war Homeoffice: lesen, grillen, also faulenzen. Die größte Überraschung haben mir meine Eltern am Freitag zu meinem 32. Geburtstag gemacht. Eine Kutschfahrt zum Jagdschloss. Und Samstag - wie schnell doch die Woche vergangen ist - Abreise. Wir bedanken uns ganz herzlich beim Mukoviszidose Landesverband Berlin-Brandenburg für die wunderschöne Klimafahrt.

Josefine Tiedeke



Prima Klima auf Rügen

Sommerzeit – Urlaubszeit – Klimakurzeit! Seit Wochen, nein, seit Monaten bereits freuen wir uns, wieder einmal in den Genuss einer Klimafahrt mit unserer ganzen Familie kommen zu können. Nun ist es so weit, die (vielen) Koffer sind gepackt, die Kinder aufgeregt und das Auto vollgetankt.

So ganz ins Ungewisse fahren wir nicht, denn schon öfter haben wir das Geschenk der Ferienwoche in gepflegter und großzügiger Unterkunft auf der wunderschönen Insel Rügen erhalten und eine schöne Zeit hier verbracht. Wir, das sind inzwischen fünf Kinder und zwei Erwachsene. Die Familie ist durch die Pflegekinder gewachsen und unsere Lucienne tummelt sich altersmäßig mit ihren fast sechs Jahren ziemlich genau in der Mitte.

Nach einer kurzweiligen Fahrt steuern wir im Küstenort Baabe unsere Bleibe für die nächste Woche an. Gesucht, gefunden und schon hopsen die Großen aufgeregt und neugierig aus dem Auto: „Wo ist denn die Wohnung?“ Ihnen kann es einfach nicht schnell genug gehen nach der für sie so langen Fahrt. Kaum ist die Tür geöffnet, stürmen sie herein und verteilen schon mal die Zimmer, ganz nach eigenem Bedürfnis und Vorlieben.

Natürlich wird das alles im späteren Familienrat noch einmal besprochen, aber zuerst heißt es Koffer, Taschen und jede Menge „Strandgut“ entladen und nach oben schleppen. Die Wohnung liegt im ersten Stock einer kleinen Mehrfamilienhausanlage, ausgestattet mit allem, was man so für einen wohligen Ferienaufenthalt braucht.

Wir haben Glück, nicht nur mit der Ferienwohnung. Auch das Wetter spielt wunderbar mit und beschenkt uns mit strahlend blauem Himmel, bei dem es sich besonders gut Urlauben lässt. Also frönen wir in vollen Zügen unserem fast schon traditionellen Ferienalltag: Frühstück, packen, ab an den Strand, Abendbrot und anschließend glücklich und ermattet in die Federn sinken. Ab und an gibt es auch einen Ausflug oder mal eine Tour mit den Rädern. Besonders Highlight dieses Mal: Luciennes größere Schwester Victoria hat Geburtstag, den wir natürlich gebührend feiern.

Lucienne liebt, wie auch unsere anderen Kinder, das Meer und hat sich inzwischen zur wahren Wasserratte entwickelt. In diesem Jahr war das Sandburg-bauen mit Tunneln der große Favorit. Welch Freude, wenn der Durchbruch geschafft ist. Nur Liam konnte mit seinem knapp einem Jahr die Kunst eines solchen Bauwerks noch nicht so recht würdigen und brachte so manchen Burggraben zum Einsturz.

Für uns Erwachsene ist es jedes Mal eine große Freude zu sehen, wie sich Luciennes Atemwegsbeschwerden verringern und beruhigen. Ihr tut die Seeluft ausgesprochen gut und sie kommt spürbar besser durch die Herbst- und Winterzeit, wenn wir im Sommer eine gute Auszeit am Meer hatten. Und die hatten wir dieses Mal in der Klimakur auf Rügen auf jeden Fall.

Dafür bedanken wir uns ganz herzlich beim Mukoviszidose Landesverband! Mandy Roemer mit Maximilian, Victoria, Lucienne, Liam und Teodor



Es war eine wundervolle Woche für meine Freundin und mich im Sommer auf der wunderschönen Insel Rügen! Unsere Unterkunft lag nur einen Katzensprung vom Strand entfernt und so konnten wir die frische Meeresluft umso mehr genießen! Vielen Dank für die sorgenfreie Erholung!

Nicole Grenz

Reiseberichte Klimafahrten 2021

Leano ,on Tour‘ mit Oma und Opa

Am 11.09.2021 konnten wir zu einer großartigen einwöchigen Klimafahrt auf die wunderschöne Insel Rügen fahren. Unser geräumiges, sehr gemütlich und geschmackvoll eingerichtetes Appartement „Strandmuschel“ im Haus Meeresblick in Baabe ganz in Strandnähe ließ keine Wünsche offen. Im Haus Meeresblick gibt es auch einen Wellnessbereich mit Schwimmbad und Sauna, der kostenfrei genutzt werden konnte. Für Leano und uns war natürlich das Schwimmbad täglich das absolute Highlight, wo wir die aktiven Tage mit Schwimmen, Toben und viel Spaß ausklingen ließen.

Das Wetter war perfekt (nur ein Tag mit etwas Regen), um den nahen und die entfernteren Strände zu erkunden: Muscheln sammeln, Sandburgen bauen, Seebrücken ablaufen und vor allem die gute frische Seeluft und Sonne genießen. Die Luft tat offensichtlich so gut, dass Leano abends manchmal das Inhalieren lästig fand :-). Ein Fahrradverleih war gleich bei uns um die Ecke. Radtouren in der näheren Umgebung (immer ca. 20 km) wurden also unternommen. Dabei haben wir festgestellt, dass die Insel so viel Natur und Abwechslung für Jung und Alt bietet: tolle Spielplätze entdeckt (z. B. Lobbe am Strandhus), lecker gegessen und Sanddornsaft getrunken, Natur erlebt und einfach auch die Seele baumeln lassen.

Leano war IMMER superfit (Ist Seeluft Doping???)

Er hat uns (Oma 59, Opa 63) an den auf Rügen üblichen Anstiegen so manches Mal abgehängt. Es waren wunderschöne, aktive, erlebnisreiche gemeinsame Tage!

Dafür bedanken wir uns sehr herzlich beim Muko LV Berlin-Brandenburg e. V. und nicht zuletzt auch bei den Spendern und Spenderinnen für diese Klimafahrten.

Familie Tarohn



Lieber Mukoviszidose Landesverband,
Mein Name ist Paula. Dieses Jahr habt Ihr mir und meiner Mama eine unfassbar schöne Klimafahrt nach Göhren auf die Insel Rügen ermöglicht. Wir hatten eine ausgezeichnete Unterkunft mit Meeresblick und einer tollen Lage. Die Innenstadt war nicht weit entfernt und auch der Nord bzw. Oststrand war schnell zu erreichen. Die meiste Zeit der Klimafahrt habe ich am Strand verbracht. Meine Mama und ich hatten viele famose Erlebnisse wie zum Bsp. der Besuch einer Go-Kart Strecke oder die Fahrt mit dem Rasenden Roland, von Göhren nach Binz. Dort haben wir uns am Strand gesonnt. Dies war nicht der einzige Tag, an dem wir gutes Wetter hatten, denn das war eigentlich jeden Tag. Eine 20 minütige Ausnahme gab es aber dennoch. Genau an dem Tag, wo wir das Cap Arkona besichtigen wollten. Mit dem Spruch, wir seien doch nicht aus Zucker, ging es dann aber weiter. Abends waren wir dann besonders erschöpft. Trotzdem probierten wir wieder ein neues Restaurant aus – mit Erfolg. Es gab in Göhren einige Restaurants, wo man leckere und abwechslungsreiche Speisen essen konnte. Zu Fuß ging es dann nach Hause. Die frische Ostseebrise, die mir dabei um die Nase wehte, war eine angenehme Abwechslung und ist immer wieder schön. Vielen Dank für die Ermöglichung dieser Klimafahrt
Liebe Grüße Paula, 16 Jahre, CF



Impressionen von Klimafahrt Teilnehmern



Sandra Blume



privat / H. Gasper

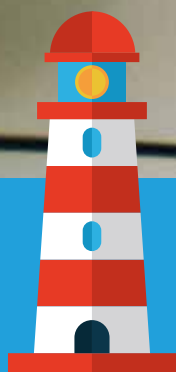


Lino



Sven Kramarczyk

Alle Fotos: privat



Klimafahrten nach Rügen 2022

Liebe Mukoviszidose Betroffene & Angehörige, wir freuen uns sehr, dass wir nächstes Jahr wieder Klimafahrten anbieten können. Bewerbungen sind ab sofort möglich.

Für weitere Infos: www.muko-berlin-brandenburg.de

Kontakt über Anika Kiefel

anika.kiefel@muko-berlin-brandenburg.de

Fax: 030/ 20 88 64 29, T. 030/ 40 05 66 93

*Wir möchten uns bei allen Spender*innen und Förderern für das Projekt Klimafahrten bedanken. Ohne Sie könnten wir die wundervollen Klimafahrten nicht anbieten.*

Durch die großartigen Spenden konnten dieses Jahr insgesamt 12 Familien und 10 Erwachsene mit Angehörigen an den Klimafahrten teilnehmen.

Herzlichen Dank

24 Stunden für Mukoviszidose

In Magdeburg fand am 28./29. August ein 24-Stunden-Spendenlauf zugunsten von Mukoviszidose statt. Initiator der Veranstaltung war Ingo Sparenberg vom Bundesverband Mukoviszidose e.V.

Als engagierter Marathonläufer und Triathlet wurde er organisatorisch unterstützt von der „Magdeburger Laufkultur o8 e.V.“ Der 24-Stunden-Spendenlauf startete am Samstag um 10 Uhr und endete am Sonntagmorgen zur gleichen Zeit.

Insgesamt kamen bei 48 Laufenden über 4.000 Kilometer zusammen.

Die fünf Mukoviszidose-Hauptakteure Ingo Sparenberg, Stephan Kruip, Richard Köhler, Reiner Heske und Thomas Kotzur liefen 267 Kilometer.

Alles trotz widriger Umstände, wie Knieprobleme, Krücken oder eine fiebrige Mandelentzündung. Als Spenden kamen im Vorfeld und während des Laufs insgesamt über 22.000 Euro zusammen.

Ein herzliches Dankeschön für die Idee und an alle Unterstützer*innen und Läufer*innen.

Sebastian Fritsche



Die fünf Hauptakteure: v.l.n.r. Stephan Kruip, Richard Köhler, Ingo Sparenberg, Thomas Kotzur, Reiner Heske



Fotos: privat

Jahrestagung, Mitgliederversammlung und Vorstandswahlen



Foto: Dorothee Brosche

Am Samstag, dem 25.9.21, fand unsere Jahresveranstaltung mit der integrierten Jahresmitgliederversammlung in den Räumlichkeiten des Hotels Grenzfall in Berlin Mitte statt.

Nach einer anfänglichen Begrüßung durch unseren nun ehemaligen Vorstandsvorsitzenden Dirk Seifert folgte ein Vortrag von Herrn Priv.-Doz. Dr. med. Carsten Schwarz mit Schwerpunkt auf neue Therapiemöglichkeiten und die damit verbundenen neuen Herausforderungen.

Nach einer stärkenden Kaffeepause wurde im Rahmen der 31. Mitgliederversammlung zuerst der Tätigkeits- und dann der Kassenprüfbericht des vergangenen Geschäftsjahres verlesen, bevor die ehemaligen Mitglieder des Vorstandes entlastet und feierlich verabschiedet wurden. Die Wahl des neuen Vorstandes und der neuen Kassenprüfer*innen bildeten die nächsten Punkte auf der Tagesordnung und zuletzt hat sich der neue Vorstand in einem Nebenraum konstituiert.

Acht Personen bilden den neuen Vorstand: Sandra Blume (Vorsitzende), Marie-Kristin Kalz (stellv. Vorsitzende), Christopher Stähr (Vorstand Finanzen), Martin Dillbner, PD Dr. Carsten Schwarz, Eva Bohnsack, Katrin Tebel und Uwe Wöller.

Anschließend durften sich alle Anwesenden am leckeren Buffet bedienen, welches zur Mittagspause aufgebaut wurde.

Abschließend zur Veranstaltung gab es zwei unterhaltsame Rückblicke: Dirk Seifert zeigte zum 30. Vereinsjubiläum eine Präsentation, in der die Höhepunkte jedes Jahres beschrieben wurden, wobei er selbst 22 davon als Vorstandsvorsitzender begleitet hat, und Sebastian Fritsche berichtete mit einer Diashow über die jährlich stattgefundenen Motorradtouren „CF’ler auf heißen Öfen“.

Den Schlusspunkt der bereits zeitlich weit hinter dem Soll liegenden Veranstaltung bildete Frau Claudia Hanisch vom Bundesverband mit einem überaus interessanten Vortrag zum Thema: „Die Gegenwart und Zukunft der Selbsthilfe, ihre Veränderung, sowie ihre Chancen und Potenziale.“

Wir danken allen, die die Veranstaltung mit ihrer Anwesenheit bereichert haben.

Constantin Borngesser



v.l.n.r. Sandra Blume, Dirk Seifert

Vorstellung Vorstand



Sandra Blume

Vorsitzende

Landesverbandes trete ich in nun große Fußstapfen. Ich hoffe, dass ich mein persönliches Ziel, die Krankheit bekannter zu machen und das Leben aller Betroffenen sowie Angehörigen verbessern zu können, umsetzen kann. Mit meinem „Team Blümchen“ werde ich nach wie vor den Freundschaftslauf mitgestalten.



Marie Kristin Kalz

Stellvertretende Vorsitzende

Marie-Kristin Kalz, geb. 1983, Mutter eines vierjährigen betroffenen Sohnes. Stellvertretene Vorsitzende im Landesverband. Ich bin Organisatorin für Konferenzen und Veranstaltungen und in der Health Szene gut vernetzt. Meine Kontakte dadurch möchte ich gern nutzen, um Gutes für die Betroffenen und den LV zu tun und an die Arbeit meiner Vorgänger anzuknüpfen.



Christopher Stähr

Vorstand Finanzen

Ich bin Christopher Stähr, 29 Jahre alt und wohne in Berlin. Ich arbeite im Tiefbauamt einer Berliner Umlandgemeinde und studiere nebenberuflich Rechtswissenschaft. Zukünftig werde ich für die finanziellen Belange des Landesverbandes zuständig sein. Ich freue mich sehr auf diese neue Aufgabe und die gemeinsame Arbeit in den kommenden drei Jahren.



PD Dr. Med. Carsten Schwarz

Mein Name ist PD Dr Carsten Schwarz. Ich bin Internist, Pneumologe und Palliativmediziner. Seit 2021 bin ich ärztlicher Leiter der Sektion Cystische Fibrose, dem CF Zentrum Westbrandenburg in Potsdam. Zusätzlich bin ich auf europäischer Ebene tätig im Rahmen meiner Vorstandstätigkeit in der europäischen CF Gesellschaft. Im Bundesverband bin ich als Vorstandsvorsitzender der AGAM und als Vorstandsmitglied der FGM aktiv. Ich freue mich, den Landesverband bei seiner Arbeit im Vorstand zu unterstützen


Uwe Wöller

Uwe Wöller, 54 Jahre, Vater einer 16-jährigen CF-Betroffenen. Vorstandsmitglied & verantwortlich für die Flügelpost. Ich arbeite für einen privaten Postdienstleister in der Bußgeldstelle Gransee. Meine Motivation ist es, der großen Gemeinschaft Muko LV für das meiner Familie Erfahrene zu danken und meine Erfahrungen an den Verband bzw. an die Betroffenen zurückzugeben.


Katrin Tebel

Ich bin Katrin Tebel, 1970 in Pankow geboren und im selben Jahr mit Mukoviszidose diagnostiziert. Ich bin Softwareentwicklerin, nach einem Bachelorstudium Bioinformatik war ich bis 2013 bei einem Institut angestellt, seit 2015 bin ich berentet. Ich möchte zukünftig im Vorstand Sportprojekte betreuen und fördern. Ich freue mich auf eine vertrauensvolle Zusammenarbeit.


Eva Bohnsack

Eva Bohnsack, 38 Jahre, CF-Betroffene, Vorstandsmitglied & verantwortlich für die Koordination sozialer Projekte. Ich arbeite als Arbeitsberaterin & -vermittlerin in der Arbeitsagentur und bin Mutter eines 4-jährigen Sohnes. Ich wünsche mir und dem Muko Landesverband, dass die CF-Betroffenen und Angehörigen in ihm einen Partner und Unterstützer für ihre Belange finden.


Martin Dilßner

Mein Name ist Martin Dilßner, 38 Jahre jung, Mukoviszidose-Patient und der von euch gewählte Schriftführer des neuen Vorstandes. Ich hoffe meine Fähigkeiten in das Amt des Schriftführers einbringen zu können und freue mich auf gute Zusammenarbeit und neue Erfahrungen in den kommenden Jahren.

Projektbezogene Spenden



Unser Verband möchte das Leben von CF-Patienten ein bisschen schöner gestalten. Um dies zu erreichen gibt es drei große Grundprojekte des Verbandes, welche Sie mit ihrer Spende mit am Leben erhalten.

Eines davon sind die alljährlichen Klimafahrten an die Ostsee auf die Insel Rügen. Mukoviszidosepatient*innen und ihre Fa-

milien können sich in einer von uns gestellten Ferienwohnung erholen und erhalten somit durch das wertvolle Ostseeklima die Möglichkeit, ihre Gesundheit nachhaltig positiv zu beeinflussen. Einige Reiseberichte haben Sie bereits in diesem Magazin lesen können.

Ein weiteres Projekt ist unsere mobile Physiotherapie. Unser Team aus Physiotherapeutinnen und ihrem männlichen Kollegen kommt zu ihren Patient*innen nach Hause und führt dort die benötigte Therapie durch. Dies ist für allem für Patient*innen mit eingeschränkter Mobilität, schnell auftretender Anstrengung und besonders stressigem Alltag eine große Entlastung.

Leider kann auch in unserer Gesellschaft eine chronische Erkrankung ein hohes Armutsrisiko sowohl für Patient*innen als auch für Eltern mit erkrankten Kindern bedeuten. Daher versuchen wir mit Zuschüssen aus unseren Unterstützungsfonds bestimmte Anschaffungen des Alltags zu ermöglichen. Zu stellen ist der Antrag bei unserer Kontakt- und Beratungsstelle.

Flora Wegener

Spendendosen-Paten gesucht

Wir suchen Sie als Spendendosen-Paten. Vielleicht kennen Sie eine Apotheke, ein Geschäft, eine Bäckerei oder einen ganz anderen Ort, wo unsere Spendendosen aufgestellt werden könnten. Helfen Sie uns mit einer Aufstellung einer Spendendose, damit unterstützen Sie das Projekt mobile Physiotherapie. Melden Sie sich bei uns, wenn Sie weitere Infos erhalten möchten oder sogar ein Plätzchen für eine Spendendose gefunden haben. Wir senden Ihnen gerne die verplombten Spendendosen zu.

Melden Sie sich unter der E-Mail:

anika.kiefel@muko-berlin-brandenburg.de

Anika Kiefel

Ja, wir sind auf Social Media aktiv!
Verfolgen Sie gerne unsere Projekte ganz aktuell auf unseren Social Media Kanälen. Wir posten dort aktuelles aus unserer Kontakt- und Beratungsstelle sowie Neuigkeiten rund um das Thema Leben mit CF.



Gutes tun, aber wie?

Es gibt viele Möglichkeiten, Gutes zu tun und Spenden für den Mukoviszidose Landesverband zu sammeln. Dabei kann man sogar einen Beitrag zum Umweltschutz leisten.



Plätzchen backen für den guten Zweck

Gerade in der Weihnachtszeit werden wieder Kekse und Plätzchen gebacken. Kreieren Sie doch einfach mal neben den herkömmlichen Formen einen Schutzengel und backen Sie mit der ganzen Familie einige Bleche der leckeren Köstlichkeiten mehr. Bieten Sie diese Plätzchen z.B. im Kollegenkreis oder im Sportverein an. Bitten Sie um eine kleine Spende. Es lohnt sich.



Pfandbecheraktion

Sie haben ein Volksfest in Ihrem Ort? Um die Umwelt zu schonen werden Getränke in Mehrzweckgläsern gegen Pfand ausgegeben. Sprechen Sie mit dem Veranstalter bzw. dem Getränkeverkäufern ob es möglich ist eine Mukoviszidose- Pfandrückgabe zu ermöglichen. Jeder Gast, der sein Pfand spenden möchte, gibt sein Glas/Becher dort ab. Der Getränkeverkäufer gibt den entsprechenden Wert des Pfandes an den Mukoviszidose Landesverband Berlin/Brandenburg. Sie werden staunen.



Wertstoffe sammeln

Bitten Sie ihre Freunde, Familie und Bekannte um das Sammeln alter Zeitungen und Zeitschriften. (nur Papier keine Pappe)

Holen Sie diese an vorher ausgemachten Tagen regelmäßig und überall (z.B. alle vier Wochen) ab, so dass der Kofferraum Ihres Auto voll ist. Dann brauchen Sie das Papier nur noch in eine in Ihrer Nähe liegende Sammelstelle abzugeben. Jedes Kilo zählt.

Haben Sie ein größeres Event zu Gunsten von Mukoviszidose im ländlichen Raum geplant? Organisieren Sie doch einen oder mehrere gesponserte Container am Rande der Festwiese (evtl. auch schon ein paar Tage vorher). Bitten Sie die Gäste und Anwohner der näheren Umgebung, dort ihr gesammeltes Papier oder Schrott einzuwerfen. Jedes Kilo zählt.



Anmelden, einkaufen, Gutes tun

Amazon kennt fast jeder. Doch was ist mit AmazonSmile?

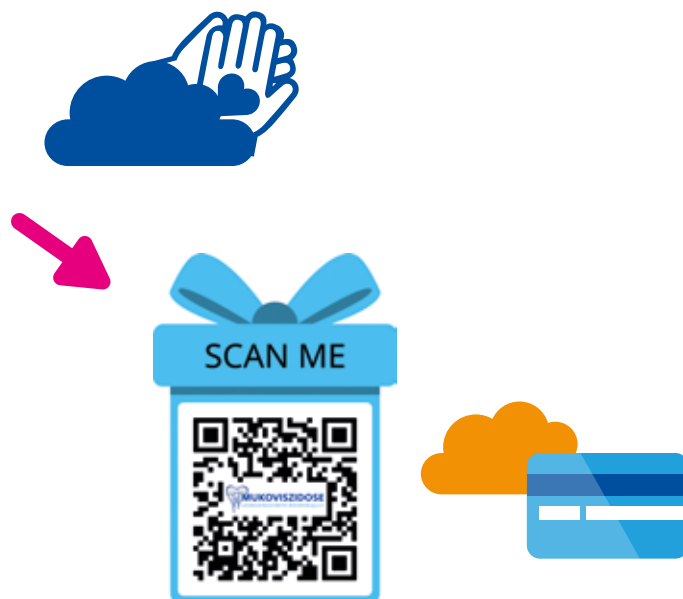
Wer hier einkauft, kann ohne Extrakosten Gutes tun. Amazon spendet für jeden Einkauf 0,5 % der Rechnung aus eigener Tasche für einen guten Zweck. Und Sie bestimmen, an wen das Geld fließen soll – Doch wie geht das? – Scannen Sie den abgebildeten QR-Code oder geben Sie diesen Charity-Link:

<https://smile.amazon.de/ch/27-672-50181>

in Ihrem Browser ein und als Lesezeichen speichern. (Egal ob über Tablet, PC oder Smartphone). Nun können Sie den Mukoviszidose Landesverband Berlin- Brandenburg e.V. als Spendenempfänger festlegen.

Das Einkaufen funktioniert dann mit ihrem normalen Amazon Konto /Anmeldung. Wichtig, damit wir die 0,5 % erhalten, muss die Bestellung über amazonSmile.de

Die Einnahmen aus den Spenden von AmazonSmile, setzen wir für unsre sozialen Projekte ein.



Uwe Wöller



Fotoausstellung „Gesehen werden 2“



Foto: Fotograf Jörg Metzner

Seit der Vernissage am 29. September 2021 ist auf dem Flur der SPD Fraktion im Brandenburger Landtag die Ausstellung „Gesehen werden 2 – Leben mit Mukoviszidose“ täglich

von 10-16 Uhr noch bis voraussichtlich Ende Dezember 2021 ohne Voranmeldung zu sehen.

Die Ausstellung wurde durch den gesundheitspolitischen Sprecher der SPD Daniel Keller eröffnet, im Beisein der Landesbehindertenbeauftragten Jenny Armbrüster und der Vorsitzenden des Landesbehindertenbeirates Marianne Seibert.

Weitere Ausstellungsorte sind bereits in Planung, u.a. in Dresden, Leipzig und im Juni 2022 im Potsdamer Rathaus.

Die Wanderausstellung wird durch die KKH (Selbsthilfeförderung nach § 20 h SGB V) gefördert.

Der Fotograf schrieb im Mai 2021 über seine Ausstellung (gekürzt):

„Mein Name ist Jörg Metzner, ich bin 55 Jahre alt und arbeite als freiberuflicher Theater- und Portraitfotograf.

Im Jahr 2010 fotografierte ich im Auftrag des Landesverbandes zum Thema Mukoviszidose. Dem Projekt gaben wir den Namen „GESEHEN WERDEN“. Darum ging es uns schließlich: wir wollten sichtbar machen, was Gesunden meist verborgen bleibt. [...]

Entgegen meinen Befürchtungen: keine Spur von Pessimismus, Lethargie und Traurigkeit! Ich lernte wunderbare Menschen kennen. Ihre Lebenskraft und ihr verantwortungsvoller Umgang mit Zeit rückten meine Prioritäten zurecht und relativierte eigene Probleme. [...]

Foto: Plakat „gesehen werden“

Zehn Jahre später nun eine Fortsetzung des Projekts. Wunderbar!

Erneut werden wir die Betroffenen in ihrem Alltag „sehen“- Menschen mit Mukoviszidose, ihre Familien und Partner, sowie begleitende Ärzte und Therapeuten. Neue Begegnungen, aber auch Begegnungen mit einigen der bereits im ersten Projekt Porträtierten bzw. ihren Hinterbliebenen. [...]

Ich habe erneut viele tolle Menschen kennenlernen dürfen, die mir ganz selbstverständlich ihre Türen öffneten. Danke!“

www.joerg-metzner.de

Constantin Borngesser



Neues aus der CF-Versorgung



Klinikum Lichtenberg

Neuer Leiter der CF-Ambulanz am Sana Klinikum Lichtenberg

Seit Juli 2021 hat die Klinik für Kinder- und Jugendmedizin am Sana Klinikum Lichtenberg mich, Prof. Dr. Tobias Tenenbaum, als neuen Leiter. Als gebürtiger Hesse war ich zuletzt als Oberarzt in der Kinder- und Jugendmedizin an der Universitätsklinik Mannheim tätig und leitete die Abteilung Pädiatrische Infektiologie, Pneumologie, Allergologie sowie die interdisziplinäre Tagesklinik.

Mehrfach ausgezeichnet begann ich meine klinische Ausbildung und Forschungstätigkeit im Bereich der Pädiatrischen Infektiologie an der Heinrich-Heine-Universität Düsseldorf. In den letzten Jahren beschäftigte ich mich wissenschaftlich v.a. mit Atemwegsinfektionen und der Rolle von Point-of-care (POC) Systemen.

In meiner Funktion als neuer Chefarzt möchte ich in interdisziplinären Kooperationen die Pneumologie weiterentwickeln und um den Bereich Infektiologie bereichern. Auch zukünftig werden Infektionserkrankungen bei CF eine wesentliche Bedeutung haben, so dass eine breite Expertise für die optimale Betreuung essentiell ist.

Dr. Tobias Tenenbaum

Kontakt

Sekretariat: Tel. 030/ 5518 5131

Mukoviszidose Ambulanz: Tel. 030/5518 5271



Evangelische Lungenklinik Buch

Seit 2019 versorgt die Evangelische Lungenklinik in Berlin-Buch erwachsene Mukoviszidose-Patient*innen.

Die Pneumologie der Evangelischen Lungenklinik, die Kinderklinik und die Klinik für Gastroenterologie des Helios Klinikums bilden gemeinsam den Kern des CF-Teams in Buch, ergänzt durch weitere Fachabteilungen auf dem Campus. Ich habe 2019 die Leitung des Zentrums übernommen und bis September 2021 mit Dr. Biedermann „seine“ langjährigen Patient*innen weiter begleitet. Für die Kinder ist nun die Kinderpneumologin Maike Pincus im Team.

Damit ist dieses wichtige Angebot der CF-Versorgung im Berliner Nordosten neu aufgestellt. Terminvereinbarungen sind unter 94802-147 (Erwachsene) und 9401-54435 (Kinder) möglich.

Cornelia Witt

Helios Klinikum Buch

Verabschiedung Dr. Biedermann

Herr Dr. Biedermann verließ im September dieses Jahres das Helios Klinikum in Buch, um seinen Ruhestand anzutreten. Zuvor setzte er sich ab 1984 mit Beginn seiner Facharztausbildung mit großem Engagement für den Fortbestand und die Weiterentwicklung des Bucher CF-Zentrums an der Kinderklinik des Helios-Klinikums in Berlin-Buch ein, dessen Fortbestand nach der Emeritierung von Herrn PD Dr. Albrecht Tacke ihm zu verdanken ist. Dafür möchten wir ihm hiermit unseren tiefen Dank aussprechen und ihm einen schönen Ruhestand wünschen.

Flora Wegener

Die Pillendosen von **Kreon® 35 000** sind da!

Folgende Modelle sind ab sofort per **E-Mail** unter werbemittel@viatris.com zu bestellen:



Mat.-Nr.: 9000000755



Mat.-Nr.: 9000000757



Mat.-Nr.: 9000000758



Mat.-Nr.: 9000000756

Solange der Vorrat reicht – insgesamt max. 4 Stück pro Bestellung.

Kreon® 35 000 Ph. Eur. Lipase Einheiten, magensaftresistente Hartkapseln

Wirkst.: Pankreatin (Enzymgemisch aus Schweinebauchspeicheldrüsen). **Anw.:** Zur Behandlung einer exokrinen Pankreasinsuffizienz b. Kindern, Jugendlichen u. Erwachsenen. Hierbei produziert die Bauchspeicheldrüse nicht genügend Enzyme um die Nahrung zu verdauen. Dies wird häufig beobachtet bei Patienten, mit Mukoviszidose (einer seltenen angeborenen Störung), mit einer chronischen Entzündung der Bauchspeicheldrüse (chronische Pankreatitis), bei denen die Bauchspeicheldrüse teilweise oder vollständig entfernt wurde (partielle oder totale Pankreatektomie) od. mit Bauchspeicheldrüsenkrebs. **Zu Risiken und Nebenwirkungen lesen Sie die Packungsbeilage und fragen Sie Ihren Arzt oder Apotheker. Apothekenpflichtig. Stand:** 05.2019.

Mylan Healthcare GmbH · Lütticher Straße 5 · 53842 Troisdorf · e-Mail: mylan.healthcare@mylan.com

© 2020 Mylan Germany GmbH, a Viatris company.

Termine

WAS?	WANN?	WO?
Fotoausstellung „Gesehen werden 2“	Bis 22. Dezember Mitte Juni – Ende Juli 2022	Potsdamer Landtag Rathaus Potsdam
Elternseminar: „Unser Kind hat Mukoviszidose – Was tun?“ (Bundesverband)	am 28./29. und 5. Februar	Online über Zoom
Freundschaftslauf	1. Mai 2022	Potsdamer Lustgarten
Jahrestagung Bundesverband	Mai 2022	
CF und Beruf (Bundesverband)	28-30. Mai 2022	Online über Zoom
Jahrestagung Landesverband	September 2022	

Impressum

Vorstand des Mukoviszidose Landesverbandes Berlin-Brandenburg e.V.

Kontakt- und Beratungsstelle (KuB)

Rykestraße 25, 10405 Berlin, Tel. (030) 40 30 19 53, Fax (030) 20 88 64 2
kontakt@muko-berlin-brandenburg.de, www.muko-berlin-brandenburg.de

Haftungshinweise

Über unverlangt eingesandte Manuskripte und Fotos freuen wir uns, übernehmen jedoch keine Haftung. Die Redaktion behält sich vor, eingesandte Beiträge nach eigenem Ermessen zu kürzen, ggf. gendergerecht zu ändern. Gewerbliche Anzeigen müssen nicht bedeuten, dass die darin beworbenen Produkte von der Redaktion empfohlen werden. Im Rahmen von Erfahrungsberichten genannte Behandlungsmethoden, Medikamente usw. stellen keine Empfehlung der Redaktion oder der Schriftleitung dar. Auf den Veranstaltungen können Fotos o.ä. für verbandsinterne Zwecke, also auch für unsere Öffentlichkeitsarbeit, gemacht werden. Die Fotos o.ä. können in den verbandseigenen Medien veröffentlicht werden. Mit Ihrer Anmeldung und/oder Ihrer Teilnahme erklären Sie sich damit einverstanden, dass Sie auf diesen Fotos o.ä. abgebildet sein könnten. Nachdruck, auch auszugsweise, nur mit schriftlicher Genehmigung der Redaktion, Belegexemplare erbeten.

Spendenkonto

Bank für Sozialwirtschaft, IBAN DE74 1002 0500 0003 5333 11

Redaktionsschluss Nr. 77: 28.02.22

Schriftleitung: Sandra Blume (v.i.s.d.p.)

Redaktion: Uwe Wöller, Flora Wegener, Constantin Borngesser, Anika Kiefel

Layout: USE gGmbH Mediengestaltung, Berlin

Druck: USE gGmbH – Das PrintingHouse